



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE
MEXICO**



**FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**PETRÓLEOS MEXICANOS
SUBDIRECCIÓN DE SERVICIOS DE SALUD
GERENCIA DE SERVICIOS MÉDICOS**

**HOSPITAL CENTRAL SUR DE ALTA ESPECIALIDAD DE
PETROLEOS MEXICANOS.**

**“MEDICION DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
ESCOLAR Y ADOLESCENTE DIAGNOSTICADO CON
EPILEPSIA EN EL HOSPITAL CENTRAL NORTE DE PEMEX,
VARIABLES QUE LA MODIFICAN”**

**TESIS PARA OBTENER EL GRADO DE:
MEDICO ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA**

**PRESENTA:
DR. FERNANDO JUÁREZ RODRÍGUEZ**

**ASESOR DE TESIS
DR. MIGUEL ANGEL SERNA GUERRERO
DRA. SHEILA PATRICIA VAZQUEZ ARTEAGA**

CIUDAD DE MEXICO, ENERO 2017



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DRA ANA ELENA LIMON ROJAS
DIRECTORA

DRA JUDITH LÓPEZ ZEPEDA
JEFA DEL DEPARTAMENTO DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN

DR. GUILLERMO WAKIDA KUSUNOKI
JEFE DEL SERVICIO Y PROFESOR TITULAR DEL CURSO

DR MIGUEL ANGEL SERNA GUERRERO
ASESOR ESPECIALISTA DE TESIS

DRA SHEILA PATRICIA VAZQUEZ ARTEAGA
ASESOR METODOLOGICO

DR JORGE ESCORCIA DOMÍNGUEZ
ASESOR DE TESIS

AGRADECIMIENTOS

A Dios por no solo ponerme en el camino de la medicina sino de darme las armas y herramientas necesarias para poder seguir adelante.

A mis padres el equilibrio perfecto entre la disciplina y exigencia de mi padre y el cariño y consentimiento de mi madre, ustedes mi principal apoyo.

Mis hermanos por que sé que no importando las circunstancias siempre están al pendiente y apoyándome.

A ti la mujer que me a acompañando incondicionalmente y que ha vivido y sufrido mis éxitos y fracasos.

A mis pacientes por confiar en mí y dejar que aprendiera de ellos.

A mis maestros por enseñarme que la medicina es más que libros y artículos la medicina se tiene que sentir y vivir a diario.

**“MEDICION DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE ESCOLAR Y
ADOLESCENTE DIAGNOSTICADO CON EPILEPSIA EN EL
HOSPITAL CENTRAL NORTE DE PEMEX, VARIABLES QUE LA
MODIFICAN”**

Contenido

INTRODUCCION:.....	7
HISTORIA:.....	7
DEFINICION:.....	9
EPIDEMIOLOGIA:.....	10
CLASIFICACION:.....	11
MARCO TEORICO:	13
CALIDAD DE VIDA:	14
CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD:	15
CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE PEDIATRICO:	17
CALIDAD DE VIDA Y EPILEPSIA	19
FACTORES QUE INFLUYEN EN LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON EPILEPSIA	21
HERRAMIENTAS PARA MEDICION DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTE EN EDADES PEDIATRICAS PORTADORES DE EPILEPSIA	25
ESCALA DE CALIDAD DE VIDA DEL NIÑO CON EPILEPSIA (CAVE).....	28
Conducta.....	29
Asistencia escolar.....	30
Aprendizaje.....	31
Autonomía	31
Relación social	32
Frecuencia de las crisis	32
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	34
JUSTIFICACION.....	35
HIPOTESIS DE INVESTIGACION	36
OBJETIVOS	36
OBJETIVO GENERAL.....	36
OBJETIVOS ESPECIFICOS	36
MATERIAL Y METODOS.....	37
DISEÑO DE ESTUDIO:.....	37
UNIVERSO DE ESTUDIO:	38
CRITERIOS DE INCLUSION:	38

CRITERIOS DE EXCLUSION:	39
METODO:	39
CALCULO DE LA MUESTRA.....	42
ASPECTO ETICO	42
MATERIAL:.....	43
RESULTADOS:.....	44
CONCLUSION:.....	57
DISCUSION.....	57
BIBLIOGRAFIA:	61
ANEXOS:	66

INTRODUCCION:

HISTORIA:

La historia de la epilepsia es el claro ejemplo de la milenaria lucha entre el conocimiento racional y la interpretación mágico-religiosa de la realidad. La epilepsia ha estado presente en todas las sociedades y todas las culturas y, a través de ella puede ser reconstruida la historia misma de la medicina.

Las primeras descripciones que se conocen, corresponden a textos de escritos cuneiformes compilados entre los años 1067 y 1046 a. de C. los cuales están incluidos en el libro llamado Sakikku, considerado como el libro de todas las enfermedades. En este libro, la epilepsia era denominada *antashube o antasubba*, un término sumerio cuya traducción significa “la enfermedad de las caídas”. En las tablas de piedra donde está descrita se narran varios aspectos clínicos en donde el paciente inicia la crisis con un grito, gira el cuello, tensa las manos y los pies y pierde la conciencia.

En el Código de Hammurabi, aparece una descripción sobre la enfermedad llamada *bennu*, y tanto la lepra como la epilepsia misma son catalogadas como “enfermedades vergonzantes”. En este código se prohíbe a las personas que la padecen casarse y declarar en juicios; también aparece como prohibición la compra de “esclavos epilépticos”, pudiendo ser éstos devueltos si presentan síntomas de la enfermedad.

Fue Hipócrates (460- 357 a. de C) padre de la medicina. Quien en su escrito *La enfermedad Sagrada*, inicia una lucha contra la superstición popular y mágica en oposición a hechiceros y charlatanes quienes se referían a la epilepsia como la `enfermedad sagrada`.

Para Hipócrates, la epilepsia constituye un desequilibrio de los humores, donde predominaba el carácter flemático y por lo tanto para su tratamiento se debía restituir el equilibrio perdido con dietas y drogas. Como todas las enfermedades, la epilepsia se considera hereditaria, su causa radica en el cerebro, un cerebro rebosado con un superfluo de flema; señala: “cuando la flema corre por el interior de los vasos sanguíneos del cuerpo, ésta causa todos los síntomas de un ataque. La liberación de estos factores del ataque son el frío, el sol y los vientos, con cambios de la consistencia del cerebro”.

Hipócrates resultó ser el primero en establecer la correlación anatomopatológica entre convulsiones humanas y las de los animales, basado en estudios de necropsias de ovejas y cabras afectadas. Aplicando el método científico, de igual manera establece que el origen del padecimiento es el cerebro.

En nuestra cultura se tiene conocimiento que desde la América prehispanica la epilepsia era considerada como una forma grave de “debilidad del corazón”, de esta manera cuando la epilepsia se manifestaba con pérdida del conocimiento se le atribuía a una fuerte opresión en el corazón.

Para los Mayas la epilepsia era conocida como tub ik' al (quien respira con agitación), su interpretación esta basada en el nagualismo, según las cuales a todo hombre se le es asignado a su nacimiento, un nahual o alma compañera con quien comparte se destino. Un ataque al nahual de ese hombre supone su enfermar, en otras palabras la epilepsia tiene su origen en un abuso sufrió por ese animal, acompañante, tras una contienda entre naguales.

DEFINICION:

La OMS define epilepsia como una afección crónica de etiología diversa, caracterizada por crisis recurrentes debidas a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales y que se asocia con diversas manifestaciones clínicas de naturaleza motora, sensorial, vegetativa y/o psíquica según la localización de las neuronas implicadas

En el 2005 el Grupo de Trabajo en Clasificación y Terminología de la ILAE (por sus siglas en inglés, International League Against Epilepsy), y el IBE (por sus siglas en inglés, International Bureau for Epilepsy) definió a la epilepsia como un desorden del cerebro caracterizado por una predisposición perdurable para generar crisis epilépticas con las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición.

EPIDEMIOLOGIA:

La epilepsia se considera el evento paroxístico más frecuente en la infancia y ocupa el segundo lugar entre las enfermedades neurológicas, precedida solamente por el retraso mental.

La epilepsia es uno de los trastornos neurológicos más comunes a nivel mundial, estimándose que afecta a 50 millones de personas, de las cuales 5 millones viven en las Américas. (2)

La tasa de prevalencia en los países latinoamericanos es más elevada a comparación de países desarrollados, actualmente se calcula una prevalencia de 14 a 57 por cada 1 000 habitantes. (2)

En México el número aproximado de personas que sufren alguna forma de crisis epiléptica es de 1.5 a 2 millones de habitantes. De esta población hasta 76% tienen inicio en la infancia. (2)

En general se acepta que el 5% de la población tendrá una crisis convulsiva a lo largo de su vida, mientras que la frecuencia de epilepsia oscila entre el 1 y 3%. (2)

CLASIFICACION:

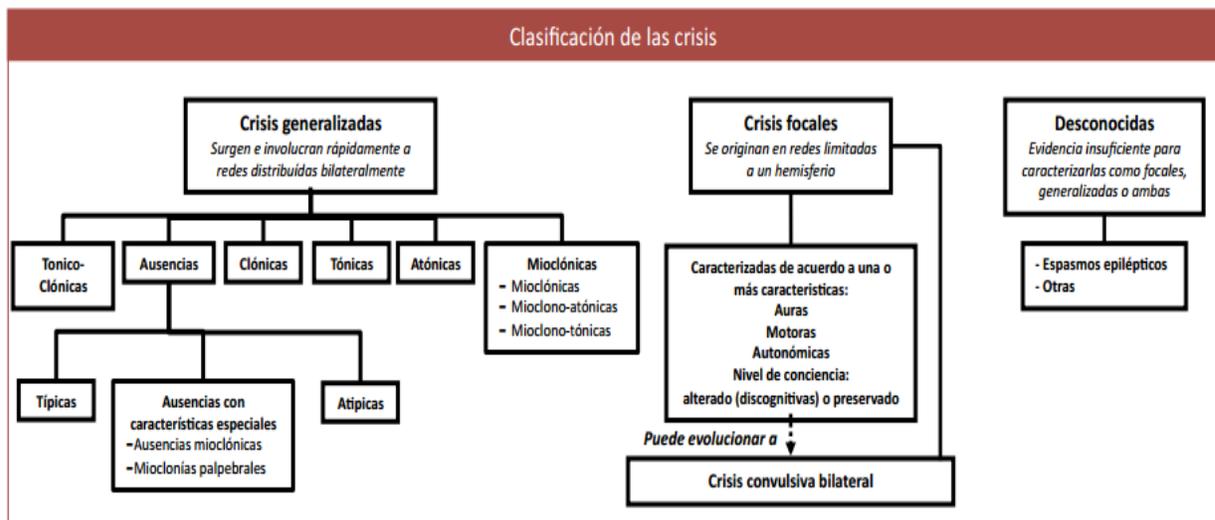
La Organización de las epilepsias, publicado en 2010, fue la primera gran reconfiguración de la clasificación de las epilepsias después de la seminal introducción del concepto de síndromes de epilepsia en 1985. (3) La Organización se centró en la actualización la terminología de acuerdo con los conocimientos actuales. Estos cambios en la organización son en respuesta a la necesidad de modificar la terminología y clasificación utilizada en epilepsia para reflejar los significativos avances científicos que han mejorado nuestra comprensión de las convulsiones y epilepsias

Se introdujeron nuevas definiciones sobre las crisis generalizadas y focales de:

Las convulsiones generalizadas se originan en algún punto dentro, y rápidamente se involucran, bilateralmente redes distribuidas. Tales redes pueden incluir bilaterales, estructuras corticales y estructuras subcorticales, pero no necesariamente incluyen toda la corteza. A pesar de que inicios de convulsiones individuales pueden aparecer localizada, la localización y lateralización son no consistentes de un ataque a otro. Las crisis generalizadas pueden ser asimétricas.

"(3)

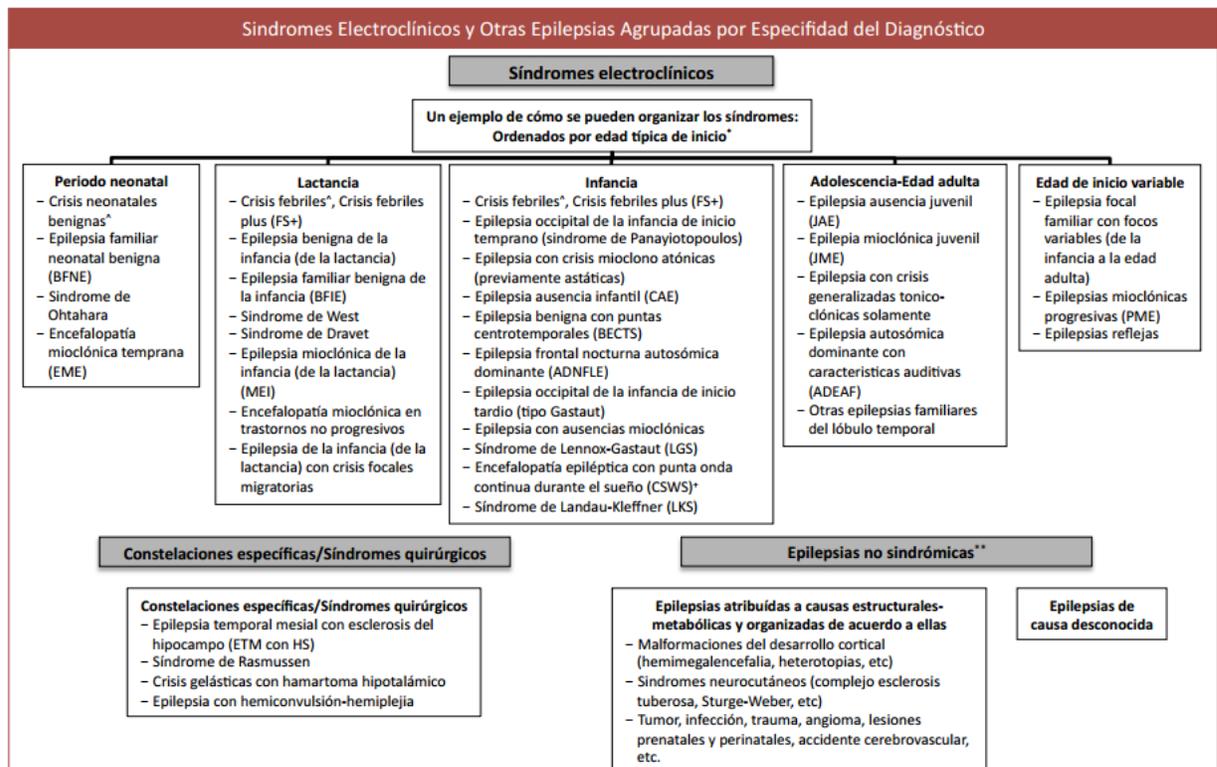
Las convulsiones focales "se originan dentro de las redes limitadas a un hemisferio, lo que puede ser discretamente localizada o más ampliamente distribuida. Las convulsiones focales pueden originarse en las estructuras subcorticales. Para cada tipo de crisis, el inicio ictal es consistente de uno incautación a otro con los patrones de propagación preferenciales, lo que puede implicar la hemisferio contralateral. En algunos casos, sin embargo, hay más de una red epileptógena, y más de un tipo de convulsión, pero cada individuo. (3)



Un síndrome electroclínica se define por la edad de inicio, los tipos de convulsiones, EEG patrones, las funciones de imágenes y comorbilidades tales como deterioro intelectual

(3). Los síndromes electroclínicos son entidades clínicas distintivas que hacen del tratamiento algo trascendental para el pronóstico. Estos no han sido alterados de

las clasificaciones anteriores de la epilepsia (aparte de algunos pequeños ajustes en su nomenclatura en línea con la Organización).



MARCO TEORICO:

Las instituciones internacionales dedicadas al estudio y tratamiento de la epilepsia, son la ILAE (International League Against Epilepsy) y el IBE (International Bureau for Epilepsy), esta última es una institución fundada en Roma, en la década de los 60's, con el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas que padecen epilepsia.

En reunión conjunta de ILAE (International League Against Epilepsy), IBE (International Bureau for Epilepsy) y WHO, celebrada en Alemania, el 25 de

octubre de 1998, se estableció la *European Declaration on Epilepsy* en la que se analiza las repercusiones físicas, psicológicas y sociales de la epilepsia una campaña global (Global Campaign Against Epilepsy) entre cuyos objetivos se incluye el mejorar la comprensión pública de la epilepsia para reducir o evitar la estigmatización, se propone llevar a cabo actuaciones, con el proyecto general de mejora de la calidad de vida.

CALIDAD DE VIDA:

La OMS en 2005 define la calidad de vida como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno.

La calidad de vida, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica. Es por ello que la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del sentirse bien. (4)

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD:

La calidad de vida relacionada con la salud se refiere a la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que le son importantes y que afectan su estado general de bienestar. (20).

Las dimensiones que son importantes para la medición de la CVRS son:

- El funcionamiento social
- El funcionamiento físico
- El funcionamiento cognitivo
- La movilidad
- El cuidado personal
- El bienestar emocional

La diferencia entre los conceptos de calidad de vida y calidad de vida relacionado a la salud según Vinaccia (20), es relativamente sutil: mientras que en la CV se hace énfasis en los aspectos psicosociales sean estos cuantitativos o cualitativos del bienestar social y del bienestar subjetivo general, en la CVRS se da mayor importancia a la evaluación de parte del individuo de las limitaciones que en

diferentes áreas biológicas, psicológicas y sociales le ha procurado el desarrollo de una determinada enfermedad o accidente.

La percepción que tiene una persona de la calidad de vida comprende aspectos objetivos y subjetivos.

Los aspectos objetivos más relevantes en la calidad de vida de las personas son vivienda, trabajo, nivel económico, ingreso, tiempo libre, ambiente físico y ecológico, redes de relaciones sociales y culturales, educación y sistema educativo, salud y eficacia de los servicios sociales y sanitarios, seguridad social, grado de libertad, justicia y democracia de un país y respeto de las minorías y de los derechos humanos en general.

Los subjetivos son la percepción del propio bienestar psicológico y del funcionamiento físico y social, la percepción subjetiva individual de la propia existencia, la satisfacción de las metas de cada persona, la autoevaluación del desarrollo del individuo en su particular sistema de valores y en las diferentes áreas de la vida (familia, trabajo, amistad, sexualidad, salud, etc.) y la estima global de sí mismo (Goldwurm y cols., 2004).

La práctica médica tiene como meta preservar la calidad de vida a través de la prevención y el tratamiento de las enfermedades. En este sentido, las personas con enfermedad crónica requieren evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida. Una aproximación válida

para su medición se basa en el uso de cuestionarios, los cuales ayudan a cuantificar en forma efectiva problemas de salud. (4)

CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE PEDIATRICO:

A nivel mundial, pese a un reciente aumento en las investigaciones en calidad de vida, sigue existiendo una menor cantidad de estudios dirigidos a la infancia y la adolescencia, así como de desarrollos teóricos acordes a esa etapa evolutiva o bien instrumentos específicos para dicha edad.

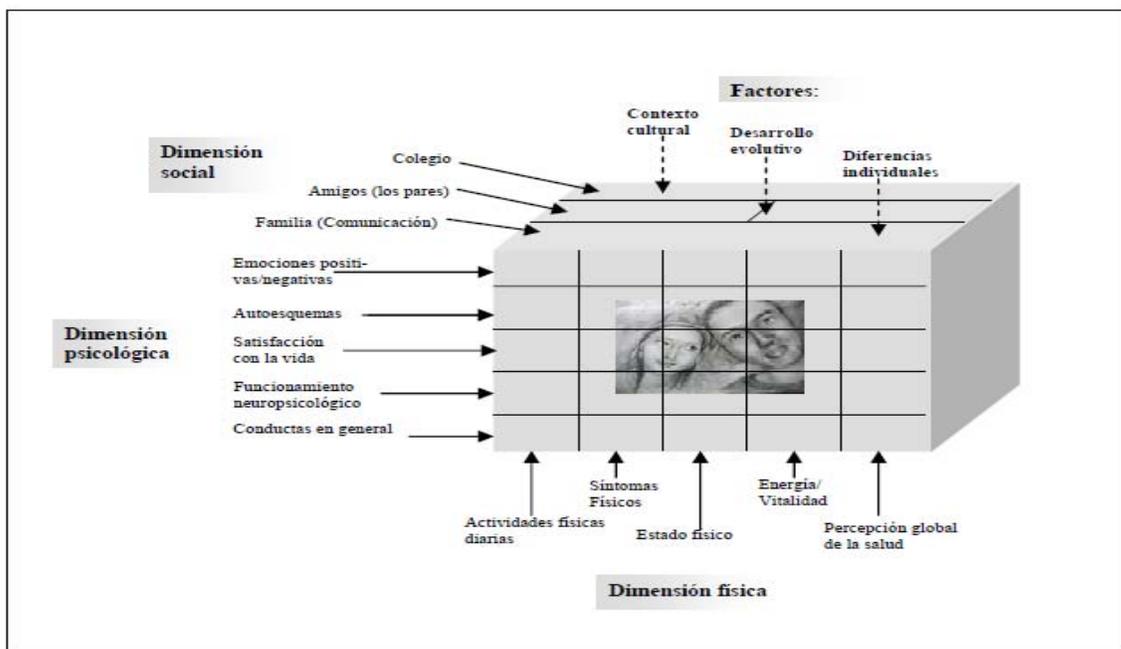
Un instrumento de medición de la CVRS debe ser idealmente multidimensional, pero el número de dimensiones puede ser muy variable. Las más frecuentemente exploradas en pediatría son la física, la psicológica o emocional y la social, que incluye la relación con los pares y la escolaridad.

La mayoría de los instrumentos están diseñados para ser autoadministrados, o sea que pueden ser contestados por los niños y/o los padres sin asistencia de un tercero, excepto para algunos grupos a los que se los asiste en su administración (por edad, dificultades en la lectura, etc.).

Según el modelo conceptual de Quiceno (20), las diferentes dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud infantil (CVRSI) (Imagen 1), están mediatizadas por otras variables, como el contexto cultural, el desarrollo evolutivo y las diferencias individuales; es decir, la percepción de bienestar objetivo o

subjetivo del niño o adolescente sobre su salud mental y física está influida por el contexto cultural al cual pertenece y se haya desarrollado.

El niño se comporta y actúa conforme a patrones propios de su medio, donde la familia (o quien haga sus veces) desempeña un papel significativo como primer agente socializador. Pero la forma como interpreta su mundo dependerá no sólo de su contexto cultural sino también de la etapa de desarrollo en que se encuentre.



Siempre es de tener en cuenta el desarrollo neurocognitivo (Hasta los 7-8 años) Y el grado de madurez alcanzado por el niño, puede hacer difícil que valore e informe su calidad de vida; en esos casos, los padres son los que ocupan el lugar

de informantes. Superada esa edad, los padres pueden aportar información adicional muy útil, pero el principal informante debe ser el niño, con instrumentos que se deben ir adaptando a su desarrollo.

Entonces podríamos definir la calidad de vida infantil (CVI) como “la percepción del bienestar físico, psicológico y social del niño o adolescente dentro de un contexto cultural específico de acuerdo a su desarrollo evolutivo y a sus diferencias individuales”. (21) Mientras que la CVRSI sería la valoración que hace el niño o adolescente de su funcionamiento físico, psicológico y social cuando este se ha visto limitado o alterado por una enfermedad o accidente, de acuerdo con su desarrollo evolutivo, diferencias individuales y contexto cultural.(21)

En México el primer antecedente de valoración y medición de la calidad de vida en paciente pediátrico es en 1999 cuando se realizó evaluar la calidad de vida de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas: asma, diabetes tipo I, leucemia y VIH/SIDA, mediante el empleo de cuestionarios específicos y genéricos como instrumentos de medición. (5)

CALIDAD DE VIDA Y EPILEPSIA

La epilepsia en su calidad de enfermedad crónica produce barreras psicológicas, físicas y sociales, que se enmarcan dentro del contexto de la intensa

estigmatización que aún mantiene la enfermedad en la sociedad. Lo que supone un significativo descenso en la calidad de vida, ya que los enfermos, desde su entorno familiar, social y cultural, perciben limitaciones que en muchas ocasiones se basan en tabúes heredados de generación en generación. Sin embargo, esta circunstancia suele ser ignorada por los médicos responsables del seguimiento de la epilepsia, sin duda por el alto grado de subjetividad de dichas limitaciones, pues cuando se reflejan de forma objetiva, como ocurre en otras enfermedades, pueden detectarse más precozmente y actuar, en consecuencia, con un criterio más preventivo.

La epilepsia en edades pediátricas cobra mayor relevancia, debido a que en este periodo etario el o la paciente se encuentra en un momento decisivo de su desarrollo, durante el cual deberán ser aprendidas muchas destrezas cognitivas y sociales. Fallas en el desarrollo de estas habilidades y en el apropiado período de su adquisición podrían deteriorar su calidad de vida como niños con repercusiones en la vía adulta (25).

Es también en esta etapa, cuando la epilepsia cobra características que la particularizan,

primero por los efectos sobre la calidad de vida del niño y la niña y la morbilidad psicosocial de la familia, es muy común que el “niño o niña epiléptica”, traiga como consecuencias que surja un sentimiento de sobreprotección principalmente por parte de los padres, que también involucra de cierta forma al resto de la familia. Esto trae como consecuencias que se comience a ver con cierto rechazo

al niño o niña, esta percepción hacia al paciente con epilepsia alcanza otros niveles aparte del familiar (social, laboral) perjudicándole gravemente en su desarrollo posterior y en su calidad de vida.

FACTORES QUE INFLUYEN EN LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON EPILEPSIA

Existen un conjunto de factores que condicionan la problemática social y repercuten de forma negativa en la calidad de vida del niño y niña con epilepsia (25):

Factores de tipo clínico (físicos)

- Tipo de crisis, frecuencia de crisis, ritmo horario de las crisis (peor las que ocurren durante la vigilia), intensidad de las crisis y la imprevisibilidad de las mismas.
- Necesidad de la toma regular de fármacos antiepilépticos durante años.
- Toxicidad potencial y real de los antiepilépticos.
- Necesidad de controles periódicos de tipo clínico, hematológico, electroencefalográfico u otros.

Factores de tipo psicológico (mentales)

- Retraso mental, presente especialmente en niños con epilepsias sintomáticas.
- Alteraciones de la conducta y de la personalidad, trastornos psiquiátricos.
- Defectuoso aprendizaje escolar.
- Baja autoestima.
- Sentimiento de estigmatización.

Factores de tipo social

- En el entorno familiar: sobreprotección, rechazo, escasa autonomía personal.
- En el entorno escolar: sobreprotección o rechazo en el profesorado, rechazo en compañeros.
- En las relaciones sociales: limitada sociabilidad, pocos amigos, restricción en actividades sociales y deportivas.

Las crisis epilépticas pueden exteriorizarse y producir diversas manifestaciones y factores de tipo clínico, esto depende de la regularidad, la fuerza y la sorpresa de las mismas. La sociedad, según se manifieste con este parámetro, mostrará la conducta a seguir ante el y la infante. Si es un niño o niña endeble, distraído o sobreprotegido, el medio lo tratará como tal; pero si por el contrario la reacción ante el medicamento es positiva y se muestra un niño o niña activo, dependiente y demás, muy raramente será degradado.

La medicación puede conllevar en muchos casos a riesgos de toxicidad, otro factor negativo al que se verán expuestos. Por tanto, a partir de las reacciones que muestren los y las pacientes ante los medicamentos, su calidad de vida se verá o no afectada.

En un estudio realizado en población europea concluyeron que lograr un mejor control de las convulsiones y la reducción de los efectos secundarios son clave para mejorar la CV de las personas con epilepsia, como es el de reducir el estigma y la discapacidad asociada. Hacen hincapié en la importancia de un tratamiento más eficaz de la epilepsia y de la continua la educación del público en general acerca de la naturaleza e implicaciones de la condición. Creemos que los resultados también hacen hincapié en la importancia de potenciar las personas con epilepsia para que estén en mejores condiciones para dar cabida su condición y para maximizar la calidad de sus vidas. (22)

En otro estudio realizado en Rusia determinaron que un paciente portador de epilepsia sin presencia de convulsiones su calidad de vida puede igual casi a la de la población sana, en este estudio también determinan como factor importante el control de las crisis y el tratamiento farmacológico. (16)

Respecto a los factores psicológicos, la epilepsia puede producir alteraciones de la conducta, la personalidad y trastornos psiquiátricos, pero nunca como regla estricta de la enfermedad. Estas cuestiones pasan más al plano de la estigmatización social que a la realidad en sí misma. El defectuoso aprendizaje escolar y la baja autoestima se podría afirmar que son más una consecuencia de todo el proceso de rechazo y herencia negativa representada entorno a la enfermedad a lo largo de la historia.

Mientras que en el ámbito social se pueden determinar dos factores importantes:

1. La familia actúa sobreprotegiendo al o a la paciente y en muy buena parte de los casos, invalidándolos de cualquier actividad de orden social, lo cual acarrea como resultado inmediato una limitada autonomía personal y dependencia de los padres o personas que se encuentren a cargo de ellos.
2. La escuela es otro entorno que interviene en todo el proceso de socialización y por ende en su calidad de vida. De la manera en que el maestro o maestra se proyecte con el niño o niña enfermos así será la

reacción posterior de los compañeros y compañeras de aula. Dígase rechazo, sobreprotección o acogimiento.

HERRAMIENTAS PARA MEDICION DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTE EN EDADES PEDIATRICAS PORTADORES DE EPILEPSIA

La Liga Internacional Contra la Epilepsia, en la Reunión de Portugal en 1992, inicia la búsqueda de un utensilio que permita valorar la calidad de vida. Como resultado de ello, en la Reunión de la American Epilepsy Society, celebrada en diciembre de 1992, se elaboraron las escalas de Quality-of-Life in Epilepsy (QOLIE), que culminan en 1993 con su validación.

A partir de esta se han venido realizando modificaciones o se han establecidos otras escalas de medición, las cuales se presentan en la siguiente tabla: (4)

Instrumento	Enfermedad	Lugar	Idioma	Año
The Epilepsy Surgery Inventory 55:ESI-55	Epilepsia	EUA	Ingles	1992
The Quality of life in Epilepsy: QOLIE-10	Epilepsia	EUA	Ingles	1996
The Quality of life in Epilepsy: QOLIE-31	Epilepsia	EUA	Ingles	1999
The Quality of life in Epilepsy: QOLIE-89	Epilepsia	EUA	Ingles	2000

Todas estas estaban diseñadas para que los propios pacientes respondan a preguntas relacionadas con la influencia de las crisis en su vida diaria, con su sensación de enfermedad, con su estado emocional, con sus relaciones sociales, con los efectos de la medicación antiepiléptica, etc.

Cuando se intenta un sistema similar de información sobre la calidad de vida de los niños con epilepsia, es obvia que la información debe ser aportada, necesariamente, por los familiares. Junto a cuestiones relativamente subjetivas, puesto que no van a ser respondidos por los propios pacientes, que son los únicos que deberían opinar sobre su calidad de vida, deben hacerse preguntas que reflejen de manera objetiva lo que intentamos valorar.

Es por eso que se elaboran, casi a la par, cuestionarios específicos para evaluar la calidad de vida en niños y adolescentes. (4)

Instrumento	Población	Enfermedad	Lugar	Idioma	Año
Calidad de Vida del Niño con Epilepsia: CAVE	Niños	Epilepsia	España	Español	1997
The Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: QOLIE-AD-48	Adolescentes	Epilepsia	EUA	Ingles	1999
The Quality of Life in Newly Diagnosed Epilepsy Instrument: NEWQOL	Niños y Adolescentes	Epilepsia	Reino Unido	Ingles	2000
The Quality of Life in Pediatric Epilepsy Scale (Child Form)	Niños y Adolescentes	Epilepsia	EUA	Ingles	2000
The Quality of Life in Pediatric Epilepsy Scale (Parent Form)	Niños y Adolescentes	Epilepsia	EUA	Ingles	2000
The Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire: QOLCE	Niños y Adolescentes	Epilepsia	Australia	Ingles	2000

En México se ha aplicado el cuestionario para medir calidad de vida en adolescentes epilépticos QOLIE-31 en dos hospitales de tercer nivel reportando mala calidad de vida por mala información sobre la epilepsia.

En este protocolo de investigación se aplicará la escala CAVE (Calidad de Vida del niño con Epilepsia). La cual es una escala diseñada en España en idioma español con la que puede identificarse la repercusión negativa de la epilepsia, puede ser aplicada a pacientes desde 0 a los 17 años.

En la literatura nacional solo se cuenta con un estudio donde se utilizó esta escala.

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA DEL NIÑO CON EPILEPSIA (CAVE)

Incluye ocho parámetros, de éstos los primeros cinco ítems son semiobjetivos, dos ítems objetivos: frecuencia e intensidad de crisis y un ítem subjetivo: opinión de los padres.

Es una escala para su contestación en tiempo breve por los padres en la consulta médica de neurología pediátrica.

Es un instrumento específico de calidad de vida que no está concebido multidimensionalmente y se ha validado en diferentes contextos.

Teniendo como objetivo principal añadir información sobre la calidad de vida del niño con epilepsia a los datos que habitualmente se recogen en las historias clínicas, con el fin de conocer la repercusión de la enfermedad en sus conductas, aprendizajes y en su relación social

	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Conducta	1	2	3	4	5
Asistencia escolar	1	2	3	4	5
Aprendizaje	1	2	3	4	5
Autonomía	1	2	3	4	5
Relación social	1	2	3	4	5
Frecuencia de las crisis	1	2	3	4	5
Intensidad de las crisis	1	2	3	4	5
Opinión de los padres	1	2	3	4	5

En esta escala, la valoración de cada uno de los parámetros depende de una serie de criterios, a los que deben atenerse los familiares del paciente.

Con ello se intenta dar uniformidad a los resultados, circunstancia que se considera imprescindible para intentar minimizar la subjetividad de la persona que interpreta la calidad de vida del niño.

Conducta

1. Muy mala: trastornos graves de la conducta, entendiendo como tales los que repercuten de manera importante en la dinámica familiar, y no pueden modificarse de ningún modo.

2. Mala: trastornos importantes del comportamiento que interrumpen la dinámica familiar, pero que se pueden mejorar parcialmente, e incluso anular de forma temporal, con técnicas de modificación de conducta.

3. Regular: alteraciones moderadas de la conducta, que responden bien a normas educacionales.

4. Buena: sin comentarios.

5. Muy buena: corresponde a la del “niño modelo”.

Asistencia escolar

1. Muy mala: absentismo prácticamente total, no asiste ningún día o casi ningún día al colegio o a la guardería.

2. Mala: no asiste al colegio o a la guardería una semana o más, por trimestre, y llega a estar ausente la tercera parte de los días.

3. Regular: no asiste al colegio o a la guardería una semana o más por trimestre, pero sin llegar a estar ausente la tercera parte de los días.

4. Buena: absentismo escolar inferior a siete días por trimestre.

5. Muy buena: ninguna falta de asistencia durante el período de tiempo analizado.

Aprendizaje

1. Muy malo: aprendizaje nulo, incluso con impresión de pérdida de lo adquirido, si ello es posible.
2. Malo: aprendizaje escaso, casi imperceptible, pero sin matices regresivos.
3. Regular: aprendizaje discreto, pero evidente y mantenido, aunque con lentitud en las adquisiciones.
4. Bueno: sin comentarios.
5. Muy bueno: aprendizaje excelente, superior a la media de su clase, o al de su grupo de edad cronológica o mental.

Autonomía

1. Muy mala: autonomía nula, dependencia total de los adultos para todo.
2. Mala: dependencia parcial, o sólo para algunas cosas.
3. Regular: dependencia escasa, e incluso "ficticia", no debida a limitaciones reales, sino a sobreprotección familiar.
4. Buena: sin comentarios.
5. Muy buena: independencia en las actividades propias de la edad, pero con una habilidad excelente.

Relación social

1. Muy mala: nula relación social, aislamiento total.
2. Mala: tendencia frecuente al aislamiento, pero con relación ocasional dentro del medio familiar.
3. Regular: aislamiento ocasional, tanto dentro como fuera del entorno familiar.
4. Buena: sin comentarios.
5. Muy buena: excelente relación social e intensa extroversión.

Frecuencia de las crisis

1. Muy mala: Más de diez días con crisis durante el período de tiempo analizado.
2. Mala: de seis a diez días con crisis durante el período de tiempo analizado.
3. Regular: de dos a cinco crisis durante el período de tiempo analizado.
4. Buena: un día con crisis durante el período de tiempo analizado.
5. Muy buena: sin crisis durante el período de tiempo analizado.

Intensidad de las crisis

1. Muy mala: crisis convulsivas de larga duración, frecuentes crisis acinéticas o estatus no convulsivos.
2. Mala: crisis convulsivas de corta duración, crisis acinéticas poco frecuentes o crisis parciales complejas de larga duración, con o sin generalización secundaria.
3. Regular: crisis parciales complejas de breve duración, crisis elementales o crisis mioclónicas aisladas.
4. Buena: crisis únicas o crisis no convulsivas muy poco frecuentes.
5. Muy buena: sin crisis.

Opinión de los padres

En este ítem se pretende recoger la impresión subjetiva de los padres respecto a la calidad de vida de su hijo con epilepsia.

Al no haberse contemplado valoraciones comparativas, como “mejor” o “peor”, el CAVE puede aplicarse desde el mismo momento en que se establece el diagnóstico del niño, antes de que se instaure el tratamiento crónico, de modo que esa puntuación global sea un punto de partida, y sirva como referencia comparativa de valoraciones periódicas del CAVE a lo largo de los siguientes años de tratamiento.

Actualmente en esta unidad hospitalaria en casi ninguna o ninguna patología, ya sea en paciente adulto o en edades pediátricas se toman como parte de una valoración integral, herramientas para valorar la calidad de vida.

De este modo se trata de que a partir de este trabajo se pueda contar con la información suficiente, el material y la disposición de los trabajadores de la salud, que tiene contacto con este tipo de pacientes, para medir y tomar la calidad de vida como parámetro para valorar el control de los pacientes en este caso portadores de epilepsia, pero en si de todo paciente con enfermedad crónica.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La epilepsia, representa uno de los trastornos más comúnmente observados en la práctica clínica cotidiana de los servicios de salud, por sí sola, o bien por la serie de padecimientos asociados, su potencia a la estigmatización, malentendidos, y además del gran número de implicaciones psicosociales que existen a su alrededor.

Para las personas con epilepsia, tanto su vida, como la de sus familias se ven afectadas, no sólo por lo dramático (en algunos casos) o grave de las crisis, sino además, por el manejo inadecuado por parte del personal clínico, que no está capacitado para tratar al paciente de una manera integral y da paso al proceso de medicalización–estigmatización y por lo tanto al rechazo del paciente por parte de quienes le rodean.

Es por eso que surge la interrogante de conocer:

¿Cuál es calidad de vida del paciente escolar y adolescente diagnosticado con epilepsia en el hospital central norte de PEMEX?

JUSTIFICACION

Las implicaciones personales y sociales de las epilepsias obligan a todo el personal que está involucrado en el tratamiento de estos pacientes a comprender el término calidad de vida, el cual se aplica ahora no solo en el ámbito socioeconómico sino en el de la salud y especialmente en relación a muchas enfermedades crónicas.

En México muy pocos centros de salud se preocupan por un manejo integral y multidisciplinario de sus pacientes con enfermedades crónicas, es imperativo el que cada vez los prestadores de servicios de salud entiendan los beneficios que puede tener para los pacientes el que se conozcan y apliquen estrategias no solos basados en la patología a tratar, sino en todos los ámbitos que involucran a nuestro paciente, en este caso los psicológicos, emocionales y socioculturales.

Una vez conocidos los niveles en los cuales los pacientes perciben que disminuye su calidad de vida se podrán establecer estrategias para tratar de mejorar esta

situación, en el entendido en que dentro del adecuado control de los pacientes con epilepsia, un factor muy importante es la influencia de su entorno social y familiar.

HIPOTESIS DE INVESTIGACION

La calidad de vida del paciente pediátrico portador de epilepsia en control en el hospital central norte de petróleos mexicanos, es mal.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Determinar la calidad de vida del paciente pediátrico con epilepsia en el hospital central norte de Pemex.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- a) Determinar el nivel de conducta del paciente escolar y adolescente con epilepsia en el hospital central norte de Pemex.
- b) Determinar el nivel de asistencia escolar del paciente escolar y adolescente con epilepsia en el hospital central norte de Pemex.
- c) Determinar el nivel de aprendizaje del paciente escolar y adolescente con epilepsia en el hospital central norte de Pemex.

- d) Determinar el nivel de autonomía del paciente escolar y adolescente con epilepsia en el hospital central norte de Pemex.
- e) Determinar el nivel de relación social del paciente escolar y adolescente con epilepsia en el hospital central norte de Pemex.
- f) Determinar la frecuencia e intensidad de las crisis convulsivas en el paciente escolar y adolescente con epilepsia en el hospital central norte de Pemex.
- g) Determinar que ítems de los valorados en la encuesta es el que obtiene peor puntaje y por consecuencia disminuye la calidad de vida
- h) Determinar si existe diferencia en la percepción del estado de salud entre el paciente adolescente portador de epilepsia y sus padres.
- i) Determinar si existe diferencia en la percepción del nivel de calidad de vida entre el paciente adolescente portador de epilepsia y sus padres.

MATERIAL Y METODOS

DISEÑO DE ESTUDIO:

Estudio observacional, descriptivo debido a que señala las características de la calidad de vida de una población de pacientes con epilepsia.

De corte transversal debido a que busca describir y cuantificar la distribución de determinadas variables en una población de pacientes con epilepsia en un momento dado y retrospectivo.

UNIVERSO DE ESTUDIO:

Derechohabientes del Hospital Central Norte de PEMEX en edades de 5 a 17 años de edad, con diagnóstico de epilepsia y que cumplan con los criterios de inclusión descritos a continuación.

CRITERIOS DE INCLUSION:

- Pacientes con diagnóstico de Epilepsia en cualquiera de sus formas clínicas.
- De ambos sexos.
- Edad comprendida entre los 5 y 17 años.
- Con manejo farmacológico en la actualidad.
- Acceso a la lectoescritura.
- Que los tutores acepten voluntariamente participar del estudio y firme el formato de consentimiento informado.

CRITERIOS DE EXCLUSION:

- Antecedente de enfermedades concomitantes que afecten directamente la calidad de vida.
- Otras enfermedades neurológicas que produzcan discapacidad física y mental.
- Edades menores de 5 años y mayores de 17 años.
- No derechohabiencia a los servicios médicos de Pemex.

METODO:

Este trabajo se llevara a cabo aplicando la escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). Esta es una escala diseñada en España en idioma español con la que puede identificarse la repercusión negativa de la epilepsia en la conducta, la asistencia escolar, el aprendizaje, la autonomía personal, la relación social, la frecuencia e intensidad de las crisis convulsivas y la opinión de los padres.

Valorando de esta manera la percepción de los padres sobre el bienestar físico, psicológico y social de los pacientes en estudio.

De manera adicional se le agrega la encuesta un apartado el cual será contestado por todo aquel paciente en edad adolescente el cual consta de 2 preguntas en las cual se les pide que tan bueno o malo consideran su estado de salud y que tan buena o mala consideran su calidad de vida, estas preguntas también son contestadas por los padres, de esta manera se podrá comparar la percepción de los padres y la de los pacientes sobre estas dos variables, sobre el entendido de que un paciente ya en edades adolescentes puede identificar y dar a conocer variables que afecten de manera indirecta o directa sobre su percepción de calidad de vida y estado de salud.

Se realizó en la consulta externa de neurología pediátrica. Previa firma de consentimiento informado por parte de los tutores.

La escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE) consta de 8 ítems:

1. Conducta
2. Asistencia escolar
3. Aprendizaje
4. Autonomía
5. Relación social
6. Frecuencia de las crisis
7. Intensidad de las crisis
8. Opinión de los padres

Cada una de los ítems tiene 5 posibles respuestas que van desde lo más desfavorable al más favorable.

- Muy mala
- Mala
- Regular
- Buena
- Muy buena

Cada una de estas brinda un puntaje:

- Muy mala = 1 punto
- Mala = 2 puntos
- Regular = 3 puntos
- Buena = 4 puntos
- Muy buena = 5 puntos

Al finalizar la prueba se sumaran los puntos y se podrá establecer cual es la calidad de vida de nuestro paciente encuestado.

La calidad de vida óptima con 40 puntos y la peor con 8puntos.

De 0-15 puntos es equivalente a calidad de vida muy mala y mala, 16-23 puntos calidad de vida mala a regular, 24- 31 puntos calidad de vida regular a buena y 32-40 puntos calidad de vida buena a muy bien.

CALCULO DE LA MUESTRA

De los 88 pacientes diagnosticados con epilepsia y que llevan su control en consulta externa de neurología pediátrica de esta unidad, se incluyeron en la muestra a 63 pacientes y sus padres, mediante muestreo no aleatorizado, con un intervalo de confianza del 92% y un margen de error del 6%, a los padres con hijos diagnosticados con epilepsia, con edades entre 5 y 17 años, que acudan a control de manera regular a consulta de neurología pediátrica de este hospital, sin ningún otra patología que afecte de manera directa la calidad de vida ni otras enfermedades neurológicas que condiciones discapacidad física y mental.

ASPECTO ETICO

Según el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, Artículo N° 17:

La presente investigación cumple con los requerimientos éticos de las investigaciones, ya que fue evaluado el Valor social y científico, la validez científica, la justa selección de los sujetos, la positiva relación riesgos / beneficios,

la evaluación independiente, el respeto por la autonomía y bienestar de los sujetos, sin hacer ningún tipo de daño a la persona.

Además de que se realizó bajo consentimiento informado (Anexo 2).

MATERIAL:

1.- RECURSO HUMANO

- Médico residente el cual aplicara la escala CAVE a padres de pacientes en edades entre los 5 a los 17 años de edad con diagnóstico de epilepsia en Hospital Central Norte de PEMEX.
- Asesor de tesis

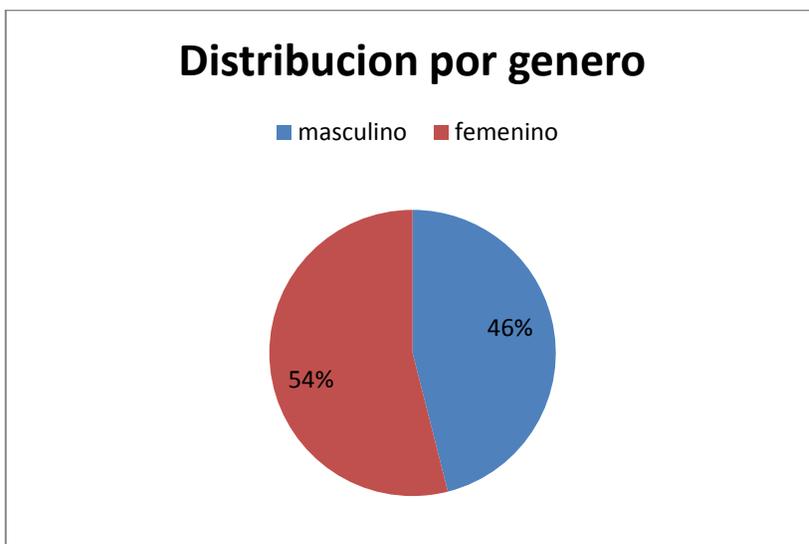
2.- RECURSO MATERIAL

- Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). (ANEXO 1)
- Información obtenida artículos de investigación

RESULTADOS:

Se evaluó la calidad de vida de 63 pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia que acudieron a consulta externa del servicio de neurología pediátrica del Hospital Central Norte de Petróleos Mexicanos.

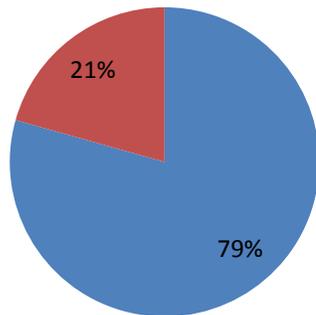
La distribución de acuerdo al género fue de 34 mujeres (53.9%) y 29 hombres (46.1 %) (Grafico 1)



En relación a la edad la prevalencia fue mayor en el grupo que corresponde a pacientes adolescentes siendo un total de 50 los encuestados (79.3%) y 13 los pacientes en edad escolar (20.6%) (Grafico 2), el promedio de edad fue de 12.4, con una desviación estándar (DS) \pm 3.3 años.

Distribucion por edad

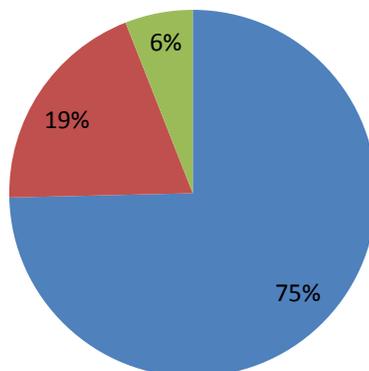
■ Adolescentes ■ Escolares



La etiología de la epilepsia se muestra en el grafico 3 la mayoría (53.7%) presentan una epilepsia focal, 42.8 de tipo generalizada y el resto (6.3%) entra dentro de las clasificadas como otros síndromes electro-clínicos.

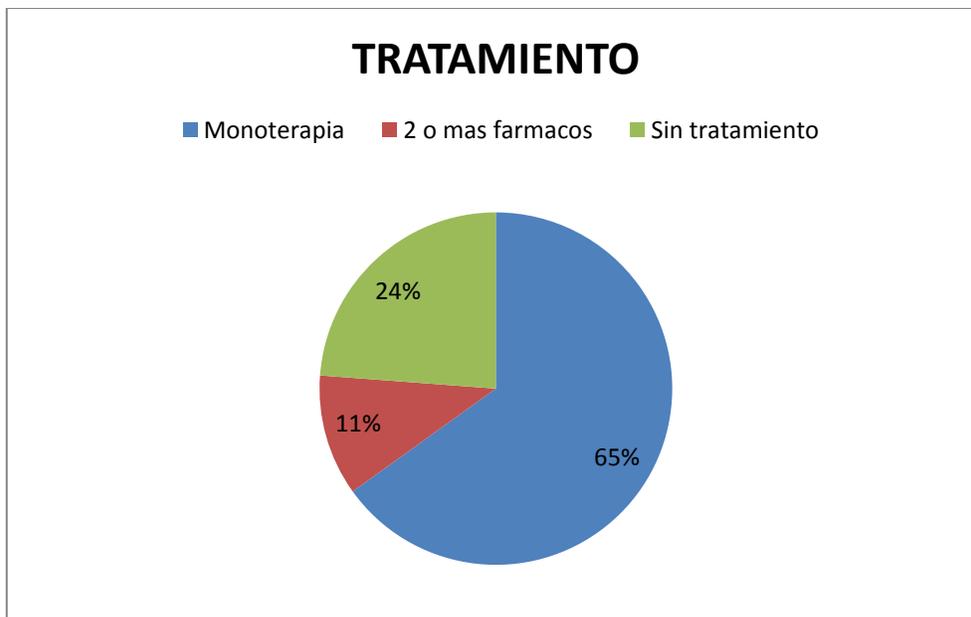
Tipo de epilepsia

■ Focales ■ Genralizadas ■ Otros sindromes electro-clinicos



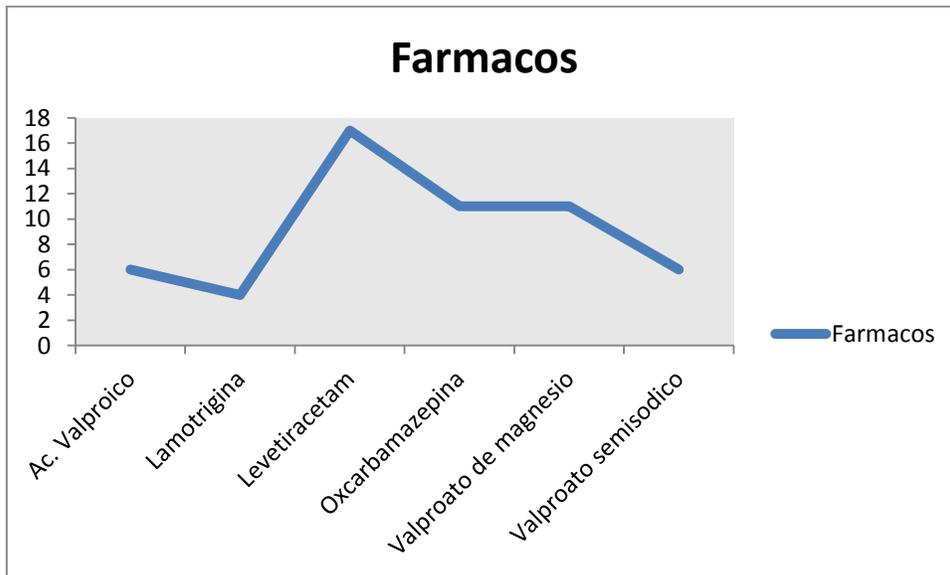
En los pacientes en edad escolar no existe un predominio significativo en cuanto al tipo de crisis que presentan siendo del 46.1% las generalizadas, 38.4% focales y 15% para otros síndromes electro-clínicos. En pacientes adolescentes predominan las crisis de tipo generalizada representa el 42%, mientras que las focales representan la mayoría con un 54% y el 4% restante corresponde a otros síndromes electro-clínicos.

En relación al tratamiento, el 65% tienen un único fármaco como tratamiento antiepiléptico, el 11.1% esta tratado con dos o más fármacos y el 23.8% se encuentra en vigilancia sin un tratamiento actual.



El fármaco más utilizado es el levetiracetam por 17 pacientes (26.9%) seguido del valproato de magnesio en un 17.4% al igual que la oxcarbamezepina (17.4%), el

fármaco menos utilizado en los pacientes estudiados es la lamotrigina con 4 pacientes lo que corresponde al 6.3%. (Grafico 4)

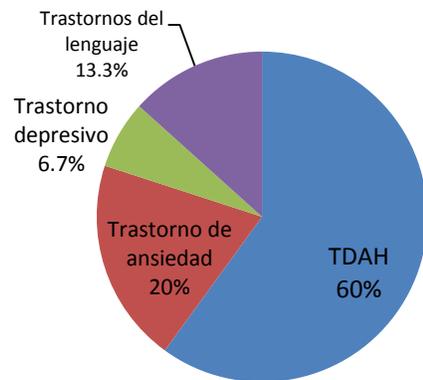
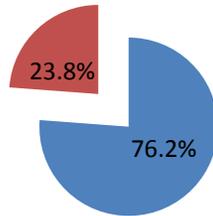


El uso de fármacos antiepilépticos se contabilizó por fármaco empleado y no por paciente, en virtud de que cada paciente podía estar llevando mono o politerapia.

Dentro de las comorbilidades asociadas a la epilepsia 15 de los 63 pacientes encuestados presentan alguna de ella esta cifra representa el 23.8%, la comorbilidad que mayormente se presenta es el trastorno por déficit de atención en un 60%, seguido por el trastorno de ansiedad en un 20%, el resto se divide entre el trastornos del lenguaje (13.3%) y trastorno depresivo (6.6%).

Comorbilidades

■ Sin comorbilidades ■ Con comorbilidades



Los resultados obtenidos a través de la aplicación de la Escala de calidad de vida del niño con epilepsia nos arroja que el 69.8% mantiene una calidad de vida de buena a muy buena, mientras que el 30.2% se encuentra con una calidad de vida de regular a buena.



Con relación al género de los pacientes se observó que las femeninas presentan una peor valoración de la escala de vida en comparación que con los pacientes masculinos. En lo que respecta por grupo etario se tiene menor percepción en sus niveles de calidad de vida en los pacientes en edad escolar.

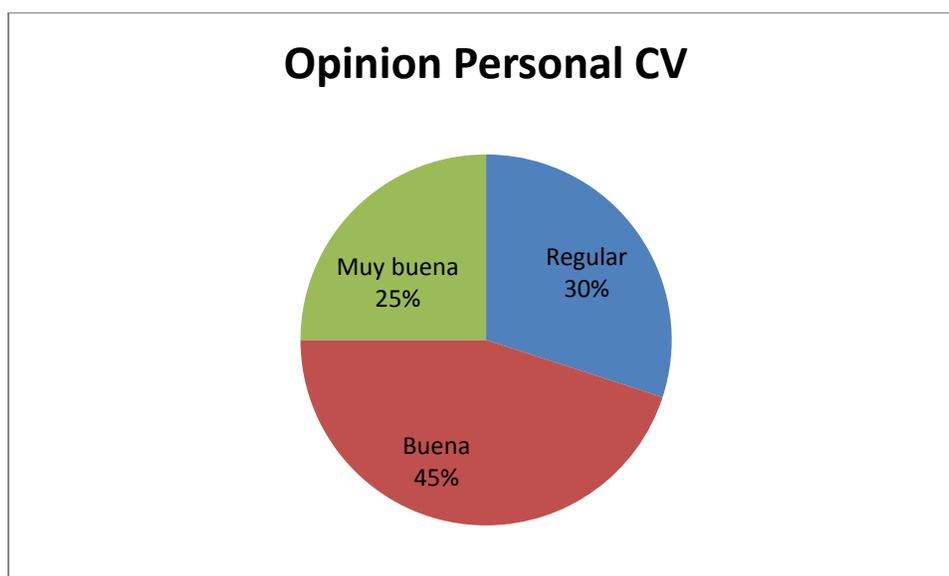
Con relación a la aplicación de la Escala de calidad de Vida del Niño con Epilepsia (CAVE) se observó que el ítem que peor puntaje obtuvo fue el del aprendizaje seguido del de relación social, el mejor puntuado fue el de frecuencia de las crisis.

TABLA 1: Evaluación de calidad de vida en escolares y adolescentes en HCN PEMEX. Escala CAVE

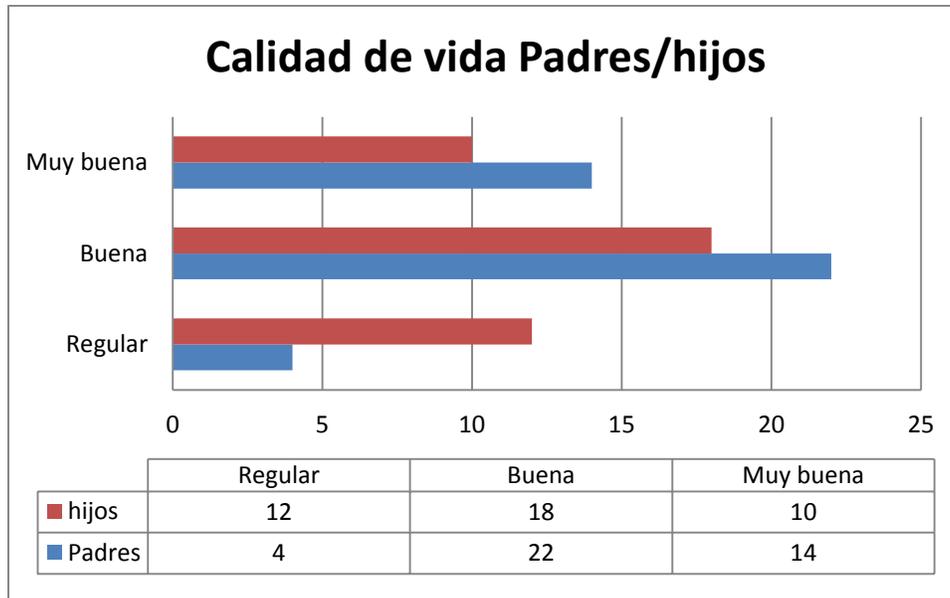
Indicador	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Conducta	0	0	12 (19%)	27 (42.9%)	24 (38.1%)
Asistencia escolar	0	1 (1.6%)	10 (15.9%)	25 (39.7%)	27 (42.8%)
Aprendizaje	0	5 (7.9%)	13 (20.7%)	23 (36.5%)	22 (34.9%)
Autonomía	0	0	2 (3.2%)	30 (47.6%)	31 (49.2%)
Relación social	0	3 (4.8%)	12 (19%)	23 (36.5%)	25 (39.7%)
Frecuencia de las crisis	0	0	2 (3.2%)	22 (34.9%)	39 (61.9%)
Intensidad de las crisis	0	0	6 (9.5%)	26 (41.3%)	31 (49.2%)
Opinión de los padres	0	0	5 (7.9%)	36 (57.2%)	22 (34.9%)

En la evaluación complementaria que se realizó a los pacientes adolescentes de edades entre los 12 y 17 años de edad en cuanto a la percepción en nivel de salud y nivel de calidad de vida: el total de pacientes de entre estas edades fue de 40 de los cuales 22 (55%) son mujeres y 18 (45%) hombres.

En cuanto a la opinión personal que tienen sobre su nivel de calidad de vida el 30% se refiere con un nivel de vida regular, en 45% con un nivel bueno y 25% muy bueno.



Se realizó la comparación de la percepción en el nivel de calidad de vida de los padres de estos pacientes y su percepción personal, de manera que se hizo evidente que los pacientes adolescentes entre los 12 y 17 años encuestados tienen una percepción menor de su nivel de calidad de vida con respecto a la de sus padres.



Cave aclarar que solo se esta comparado el ítem subjetivo de opinión de los padres contenido en la escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE), ya que creemos que los pacientes de 12 años en adelante ya cuentan con la madurez necesaria para poder dar una opinión sobre su propio nivel de calidad de vida.

Si se tomara en cuenta la opinión personal de los pacientes entre los 12 y 17 años de edad encuestados y no la de los padres no se ven modificaciones con respecto

a la clasificación global del nivel de calidad de vida, se mantiene el 70% entre buena y muy buena y el 30% regular a buena, lo que se modifica es la distribución de los ítems de disminución de calidad de vida, ítem peor puntuado sigue siendo el del aprendizaje pero ahora la opinión de los padres/personal sería el segundo peor puntuado.

En la tabla 2 se observan las modificaciones agregando la valoración personal de los pacientes en edades entre 12 a 17 años de edad.

TABLA 2: Evaluación de calidad de vida en escolares y adolescentes en HCN PEMEX. Escala CAVE

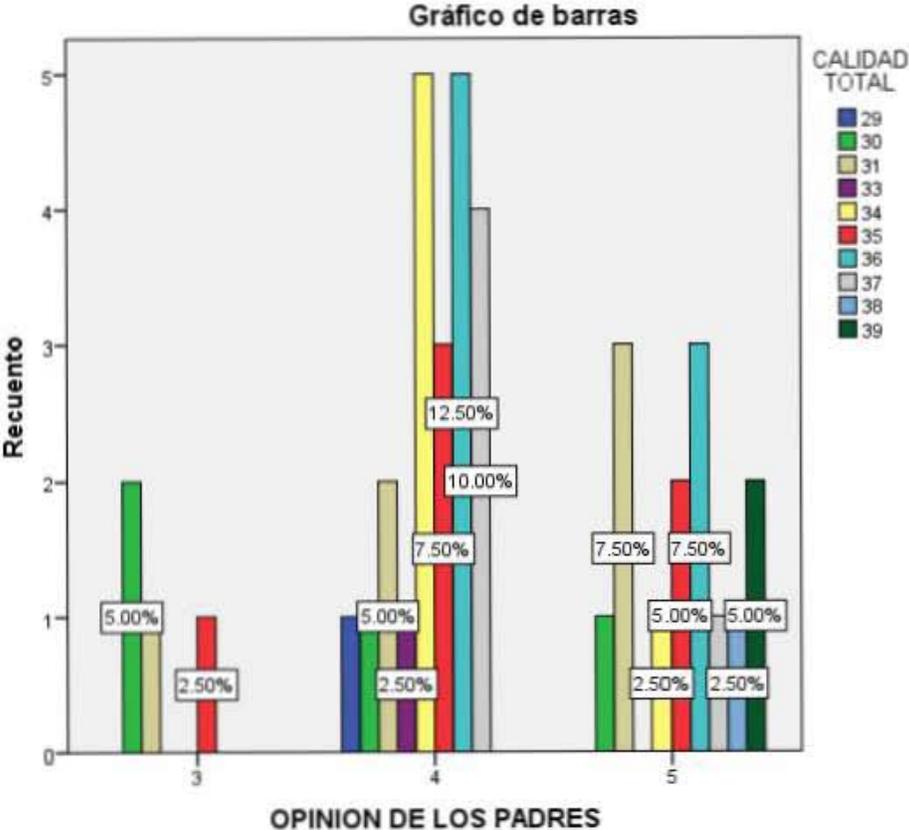
Indicador	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Conducta	0	0	12 (19%)	27 (42.9%)	24 (38.1%)
Asistencia escolar	0	1 (1.6%)	10 (15.9%)	25 (39.7%)	27 (42.8%)
Aprendizaje	0	5 (7.9%)	13 (20.7%)	23 (36.5%)	22 (34.9%)
Autonomía	0	0	2 (3.2%)	30 (47.6%)	31 (49.2%)
Relación social	0	3 (4.8%)	12 (19%)	23 (36.5%)	25 (39.7%)
Frecuencia de las crisis	0	0	2 (3.2%)	22 (34.9%)	39 (61.9%)
Intensidad de las crisis	0	0	6 (9.5%)	26 (41.3%)	31 (49.2%)
Opinión de los padres/personal	0	0	13 (20.6%)	33 (52.4%)	17 (27%)

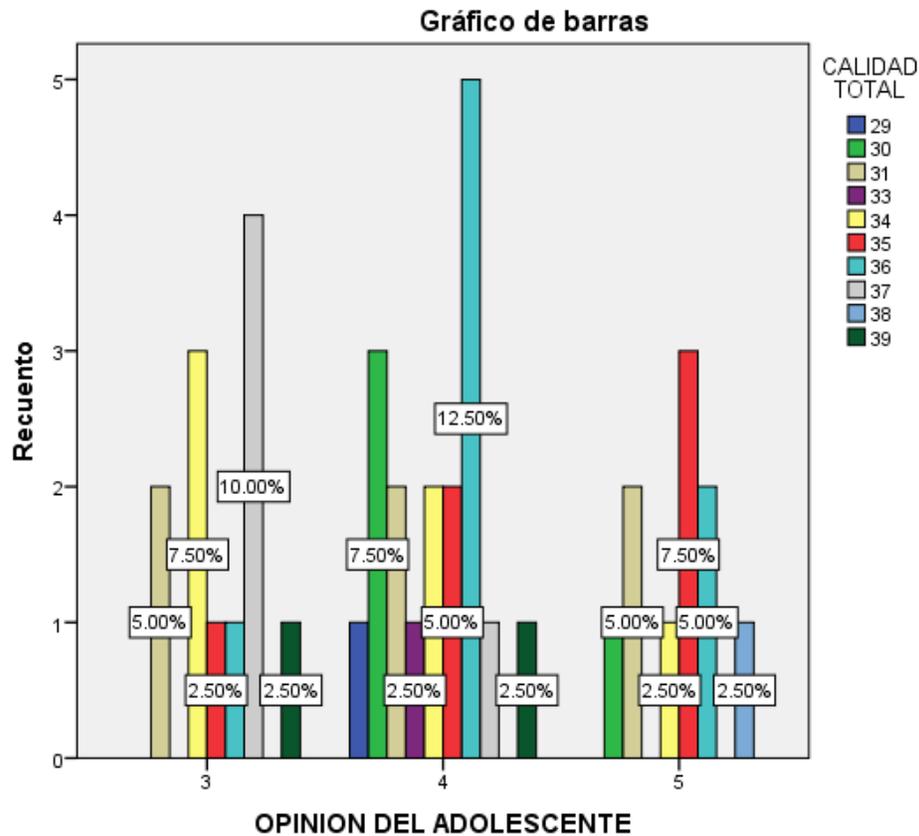
De manera comparativa se observa la disminución en la percepción de Calidad de vida de los pacientes adolescentes con respecto a la de los padres esto solo cambiando el puntaje dado por los padres al dado por los pacientes. (Tabla 3)

TABLA 3: Opinión de los padres vs opinión personal pacientes adolescentes de 12 a 14 años de edad. Escala CAVE

Indicador	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Opinión personal	0	0	12 (30%)	18 (45%)	10 (25%)
Opinión de los padres	0	0	4 (10%)	22 (55%)	14 (35%)

De manera comparativa se determina que si tiene una significancia mínima en cuanto a la suma del valor total en la escala de calidad de vida pero no lo suficiente para cambiar la distribución de esta.





Prueba de muestra única

	Valor de prueba = 0					
	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	95% de intervalo de confianza de la diferencia	
					Inferior	Superior
OPINION DE LOS PADRES	42.637	39	.000	4.250	4.05	4.45
OPINION DEL ADOLESCENTE	33.338	39	.000	3.950	3.71	4.19

Basados en la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud se busco valorar la percepción, que tiene nuestros pacientes, en edades de 12 a 17 años, su estado de salud, se utilizaron nuevamente las mismas posibles 5 posibles respuestas:

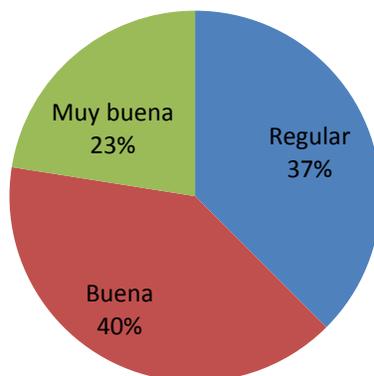
- Muy mala
- Mala
- Regular
- Buena
- Muy buena

De igual manera se dio los mismos puntajes para cada una de ellas:

- Muy mala = 1 punto
- Mala = 2 puntos
- Regular = 3 puntos
- Buena = 4 puntos
- Muy buena = 5 puntos
-

Encontramos que de los 40 pacientes en edades entre 12 y 17 años a los que se les encuestó el 22.5%(9) se percibe con un estado de salud muy bueno, 40%(16) bueno, mientras que el 37.5%(15) se percibe con un estado de salud regular.

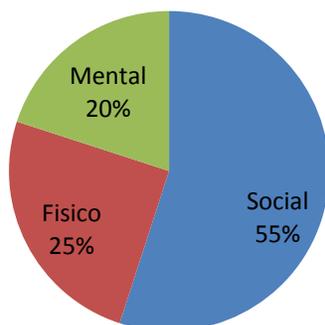
Percepción del estado de salud



Del mismo modo se les pidió que basados en la definición de salud de la ONU determinaran que factor de los que menciona dicha definición (físico, mental y social) percibían que era el que consideraban disminuía su estado de salud.

El 55% considera que el factor social es el más determinante de los factores que puede condicionar disminución en la percepción del estado de salud, seguido del factor físico en un 25% y por ultimo el factor mental con un 20%.

Factores que disminuyen estado de salud



CONCLUSION:

Basados en los resultados obtenidos a través de la aplicación de la encuesta CAVE se observó que la gran mayoría de pacientes tiene una calidad de vida de buena a muy buena, lo cual nos coloca por arriba de la media nacional, aunque es relevante mencionar que estudios de este tipo en población mexicana existe información muy escasa por no decir casi nula.

DISCUSION

Pueden existir varios factores que condicionen que la calidad de vida en nuestra población este por encima de la media reportada para población nacional. Uno de los factores que podrían cobrar relevancia es que aproximadamente el 75% de los encuestados acude a escuela particulares, esto no enfocado en el nivel de educación, sino al nivel de cuidado y atención que pueden tener en servicios escolares privados.

La observación de que las niñas tienen una peor percepción de la calidad de vida, sí está en concordancia con la literatura, la cual reporta que las pacientes femeninas tienen un mayor impacto en la calidad de vida en general en comparación con los masculinos.

De igual manera pudimos determinar que conforme menor sea la edad del paciente menor es la percepción de la calidad de vida por parte de los padres.

Un factor que puede influir en que los niveles de calidad de vida en nuestra población sean altos es que la mayoría de nuestros pacientes son tratados con monoterapia. Estos resultados en cuanto al tratamiento con monoterapia son lógicos, ya que si un paciente está recibiendo solo un medicamento antiepiléptico, a pesar de que pueda tener efectos adversos del mismo, éstos van a ser menores que en aquellos que están recibiendo dos o más medicamentos, ya que los efectos adversos de cada uno pueden hacerse aditivos y comprometer aun más la percepción de calidad de vida.

En el análisis que se realizó de los factores que modifican los niveles de calidad de vida encontramos que los relacionados con la cognición y el ámbito social son los principales modificadores, esto concuerda con que México es uno de los países donde mayor estigmatización hacia los pacientes enfermos, existe.

De manera complementar esta investigación se decidió evaluar la percepción personal de los pacientes adolescentes sobre su calidad de vida con respecto a la de sus padres, recordemos que la escala CVAE es una escala que es contestada enteramente por los padres de los pacientes. De manera que se establece que si existe una percepción diferente en cuanto al nivel de calidad de vida del paciente adolescente con respecto al de sus padres.

Con relación al estado de salud la mayoría de los pacientes adolescentes tienen una percepción de salud entre regular y buena, apuntando de manera directa al

factor social como el principal factor que disminuye su percepción del estado de salud.

En cuanto a la calidad de vida en general, los resultados no fueron lo que se esperaba, ya que actualmente no contamos en nuestro hospital con un programa que haga énfasis en el mejoramiento de la calidad de vida de pacientes epilépticos, a pesar de esto el nivel de calidad de vida de nuestros pacientes es bueno. Esto se puede deber a la existencia y cumplimiento de tratamientos por parte del hospital y en caso de no existir, hay una buena capacidad adquisitiva por parte de los pacientes para la compra de su medicamento. Lo que si se puede tomar como un factor importante es la falta de información y al estigma social de la enfermedad, que podría resultar que en países de tercer mundo la calidad de vida sea menor en comparación con pacientes con mejor condición socioeconómica.

A todos los que trabajamos en este proyecto nos llama la atención que en nuestro hospital no exista un apoyo más allá del que da el servicio de neurología pediátrica, ninguno de nuestros pacientes y padres tienen la información suficiente para poder establecer estrategias en casa y escuela de sus hijos, muy pocos de nuestros pacientes cuentan con algún tipo de terapia o apoyo para las comorbilidades asociadas a la enfermedad, el diagnóstico muchas veces es echo por los padres o por el servicio de neurología pediátrica, no se tiene una búsqueda sistematizada de factores de riesgo para estos pacientes.

De esta manera creemos que se hace imperativo un manejo multidisciplinario de estos pacientes, valoraciones por parte de servicios de psicología, así como

capacitación de padres, maestros y hasta amigos de nuestros pacientes, tratando de evitar la estigmatización social del paciente portador no solo de epilepsia sino de cualquier otra enfermedad crónica, creemos que la educación de la sociedad podría afectar de manera positiva sobre la percepción de calidad de vida de nuestros pacientes.

BIBLIOGRAFIA:

1. Herranz Fernández JL. Problemática social y calidad de vida en el niño epiléptico. Procedimientos para objetivarlas y para mejorarlas. Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León, 1999; 39(167): 28-33.
2. Organización Panamericana de la Salud. Informe sobre la Epilepsia en América Latina y el Caribe. Washington, DC: OPS; 2013 [consultado el 29 de mayo de 2015]. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=935&Itemid=1106&lang=es
3. Berg AT et al. Revised terminology cocopts for organization of seizure and epilepsies: report of the ILAE commission on Clasification and terminology 2005-2009. Epilepsy 2010: 676-685.
4. Velarde-Jurado, Elizabeth y Avila-Figueroa, Carlos. Evaluación de la calidad de vida. Salud pública Méx [online]. 2002, vol.44, n.4 [citado 2016-06-29], pp.349-361.

5. Rodríguez-Blancas y Herrero María Cristina, Calidad de vida en niños y adolescentes epilépticos mexicanos en consulta de neurpediatría: Escala de CAVE Rev. Mex Neuroci 2014; 15

6. López Rojas, Vicente; Barragán Pérez, Eduardo; Hernández Hernández, Marisela; Watemberg, Nathan, Legido, Silva. Calidad de vida en pacientes adolescentes con epilepsia en México Rev. Med. Hondureña: 78(4):179-182, oct.-dic. 2010

7. Valeria Rojas, Lucila Andrade, Fernando Novoa, Rodrigo Rivera. Calidad de vida en niños con epilepsia comparado con niños sanos. Revista Chilena de Epilepsia 2000 (1), 1: 14-7

8. Rajmila MD, Estrada M, Herdmana V, Serra-Suttona J Alonsob. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Travessera de les Corts; 2001. p. 131-59.

9. Barrios-Hernández, Yanquiél. Calidad de vida y entorno escolar del niño con epilepsia. Revista Educación, [S.I.], p. 143-154, dic. 2013.

10. Dávila-Ávila, Jesús Delgado-De la Mora, M. Carmen Candia-Plata, Gerardo Álvarez-Hernández, Calidad de vida relacionada con la salud en niños con epilepsia de un hospital mexicano Ned M. *Rev. Neurol.* 2014 Jul 16; 59(2):63-70.
11. Velarde-Jurado Elizabeth, Avila-Figueroa Carlos. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud pública Méx* [revista en la Internet]. 2002 Sep ; 44(5): 448-463.
12. Urzúa M. Alfonso. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Rev. méd. Chile.* 2010 Mar; 138(3): 358-365.
13. Dr. Juan Rogelio Ríos-Morales, Dr. Marcos Hernández-Daza. Depresión, epilepsia y calidad de vida *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría.* 2007; 40(3): Jul.-Sep.: 74-79
14. Ure Jorge A. Deterioro cognitivo en pacientes epilépticos. *Rev. Erg. Neuropsic.* (2004) 2, 1-14.
15. Olmos A, Ávila A, Arch E, Bueno A, Espinosa G, Alfaro A. La epilepsia como un problema de discapacidad. *Investigación en Discapacidad.* 2013;2(3):122-30

16. Guekht A, Mitrokhina T, Lebedeva A, Dzugaeva F, Milchakova L, Lokshina O et al. Factors influencing on quality of life in people with epilepsy. *Seizure*. 2007; 16(2):128-133.
17. Geerts A, Brouwer O, van Donselaar C, Stroink H, Peters B, Peeters E et al. Health perception and socioeconomic status following childhood-onset epilepsy: The Dutch study of epilepsy in childhood. *Epilepsies*. 2011;52(12):2192-2202.
18. Fabelo, J. y Iglesias, S. 2010. Impacto psicosocial de la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes con epilepsia. *Revista Salud & Sociedad*, 1:89-100.
19. Speechley K, Ferro M, Camfield C, Huang W, Levin S, Smith M et al. Quality of life in children with new-onset epilepsy: A 2-year prospective cohort study. *Neurology*. 2012; 79(15):1548-1555.
20. Rossiñol A, Molina I, Rossiñol T, García-Mas A. Calidad de vida y percepción de salud general de personas con epilepsia en función de las crisis, la afectación neurocognitiva, la electroencefalografía, su respuesta al tratamiento y los efectos secundarios. *Rev. Neurol* 2013; 57: 17-24

21. Quinceno MJ, Vinaccia SA. Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación conceptual. *Psicología y salud*. 2008; 18(1): 37-44.
22. Baker G, Jacoby A, Buck D, Stalgis C, Monnet D. Quality of Life of People with Epilepsy: A European Study. *Epilepsia*. 1997;38(3):353-362.
23. Arch Argent Pediat Calidad de vida relacionada con la salud en pediatría. Instrumentos utilizados para su evaluación.. 2014.
24. Sillanpaa M, Haataja L, Shinnar S. Perceived Impact of Childhood-onset Epilepsy on Quality of Life as an Adult. *Epilepsia*. 2004;45(8):971-977.
25. Yanquiel Barrios-Hernández, Calidad de vida y entorno escolar del niño con epilepsia, *Revista Educación* 37(2), 143-154, ISSN: 22152644, julio-diciembre, 2013

ANEXOS:

ANEXO 1: ENCUESTA



HOSPITAL CENTRAL NORTE DE
PEMEX
PEDIATRIA

Nombre del paciente: _____ Edad: _____ años _____ meses Género: M F
Nombre del padre o tutor que acompaña: _____ Fecha: _____
Diagnóstico (S): _____ Edad a la que se diagnosticó: _____
Tratamiento farmacológico actual: _____

I.-INSTRUCCIONES:

Marque la casilla que mejor describa el nivel de lo que se está preguntando:

	MUY MALA	MALA	REGULAR	BUENA	MUY BUENA
CONDUCTA	1	2	3	4	5
ASISTENCIA ESCOLAR	1	2	3	4	5
APRENDIZAJE	1	2	3	4	5
AUTONOMIA	1	2	3	4	5
RELACION SOCIAL	1	2	3	4	5
FRECUENCIA DE LAS CRISIS	1	2	3	4	5
INTENSIDAD DE LAS CRISIS	1	2	3	4	5
OPINION DE LOS PADRES	1	2	3	4	5

CONDUCTA

1. **Muy mala:** trastornos graves de la conducta, entendiéndose como tales los que repercuten de manera importante en la dinámica familiar, y no pueden modificarse de ningún modo.
2. **Mala:** trastornos importantes del comportamiento que interrumpen la dinámica familiar, pero que se pueden mejorar parcialmente, e incluso anular de forma temporal, con técnicas de modificación de conducta.
3. **Regular:** alteraciones moderadas de la conducta, que responden bien a normas educacionales.
4. **Buena:** sin comentarios.
5. **Muy buena:** corresponde a la del "niño modelo".

ASISTENCIA ESCOLAR

1. **Muy mala:** absentismo prácticamente total, no asiste ningún día o casi ningún día al colegio o a la guardería.
2. **Mala:** no asiste al colegio o a la guardería una semana o más, por trimestre, y llega a estar ausente la tercera parte de los días.
3. **Regular:** no asiste al colegio o a la guardería una semana o más por trimestre, pero sin llegar a estar ausente la tercera parte de los días.
4. **Buena:** absentismo escolar inferior a siete días por trimestre.
5. **Muy buena:** ninguna falta de asistencia durante el período de tiempo analizado.

APRENDIZAJE

1. **Muy malo:** aprendizaje nulo, incluso con impresión de pérdida de lo adquirido, si ello es posible.
2. **Malo:** aprendizaje escaso, casi imperceptible, pero sin matices regresivos.
3. **Regular:** aprendizaje discreto, pero evidente y mantenido, aunque con lentitud en las adquisiciones.
4. **Bueno:** sin comentarios.
5. **Muy bueno:** aprendizaje excelente, superior a la media de su clase, o al de su grupo de edad cronológica o mental.

AUTONOMIA:

1. **Muy mala:** autonomía nula, dependencia total de los adultos para todo.
2. **Mala:** dependencia parcial, o sólo para algunas cosas.
3. **Regular:** dependencia escasa, e incluso "ficticia", no debida a limitaciones reales, sino a sobreprotección familiar.
4. **Buena:** sin comentarios.
5. **Muy buena:** independencia en las actividades propias de la edad, pero con una habilidad excelente.

<p>RELACION SOCIAL:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Muy mala: nula relación social, aislamiento total. 2. Mala: tendencia frecuente al aislamiento, pero con relación ocasional dentro del medio familiar. 3. Regular: aislamiento ocasional, tanto dentro como fuera del entorno familiar. 4. Buena: sin comentarios. 5. Muy buena: excelente relación social e intensa extroversión. 	<p>FRECUENCIA DE LAS CRISIS:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Muy mala: Más de diez días con crisis durante el período de tiempo analizado. (EL MES PREVIO) 2. Mala: de seis a diez días con crisis durante el período de tiempo analizado. (EL MES PREVIO) 3. Regular: de dos a cinco crisis durante el período de tiempo analizado. (EL MES PREVIO) 4. Buena: un día con crisis durante el período de tiempo analizado. (EL MES PREVIO) 5. Muy buena: sin crisis durante el período de tiempo analizado. (EL MES PREVIO)
<p>INTENSIDAD DE LAS CRISIS:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Muy mala: crisis convulsivas de larga duración, frecuentes crisis acinéticas o estatus no convulsivos. 2. Mala: crisis convulsivas de corta duración, crisis acinéticas poco frecuentes o crisis parciales complejas de larga duración, con o sin generalización secundaria. 3. Regular: crisis parciales complejas de breve duración, crisis elementales o crisis mioclónicas aisladas. 4. Buena: crisis únicas o crisis no convulsivas muy poco frecuentes. 5. Muy buena: sin crisis. 	<p>OPINION DE LOS PADRES</p> <p>Impresión de los padres respecto a la calidad de vida de su hijo con epilepsia.</p>

II.- INSTRUCCIONES: EL siguiente apartado solo será contestado por pacientes en edades entre 12 y 17 años.

III.- INSTRUCCIONES

Marca la casilla que mejor describa TÚ opinión en sobre cómo es tu calidad de vida:

	MUY MALA	MALA	REGULAR	BUENA	MUY BUENA
OPINION PERSONAL	1	2	3	4	5

SALUD: "La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. (OMS)

1.- Teniendo en cuenta la definición anterior ¿Qué tan buena o mala considera que es tu salud?

MUY BUENA BUENA REGULAR MALA MUY MALA

2.- De lo mencionado en la definición ¿qué ámbito crees que este más afectado, en ti, en estos momentos?

FISICO MENTAL SOCIAL ¿Por qué? _____

GRACIAS.

ANEXO2: CONSENTIMIENTO INFORMADO



CONSENTIMIENTO INFORMACION PARA PADRES

Le solicitamos su participación en un proyecto de investigación cuyo objetivo principal es conocer la calidad de vida del paciente pediátrico portador de epilepsia, mediante la aplicación de la encuesta CAVE.

Beneficios

Con este estudio se conocerá el nivel de calidad de vida, en caso de requerirlo se proporcionara información complementaria sobre los beneficios de conocer el nivel de bienestar físico, psicológico y social de los pacientes diagnosticados con epilepsia. A nivel general, esto servirá para determinar cuál tan importante es el manejo multidisciplinario de estos pacientes.

Participación voluntaria

La participación de usted y su hijo(a) en el estudio es completamente voluntaria. La cual consiste en responder un cuestionario llamado CAVE, en caso de encontrarse alguna deficiencia de información nos acercaremos a usted para proporcionarle más información o aclarar cualquier duda sobre este cuestionario. En ningún caso esto afecta a su atención médica.

Protección de datos personales

Los datos que se obtengan serán únicamente los necesarios para cubrir los fines del estudio y se guardaran de manera telemática cumpliendo todas las garantías de seguridad según la normativa vigente. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre, y su identidad no será revelada a persona alguna salvo para cumplir con los fines del estudio, y en caso de urgencia médica o requerimiento legal.

Si precisa más información puede contactar con:

Dr. Fernando Juárez Rodríguez en el área de Pediatría del Hospital Central Norte de Pemex, Campo Matillas # 52, Col San Antonio. Tel 55611433 Ext. 52150, 52161.

Así pues yo _____ como tutor de _____ con numero de afiliación: _____ doy mi consentimiento para que los datos que proporciono sean utilizados para los fines que ya se me fueron explicados y con el objetivo de mejorar la calidad de atención a los futuros pacientes.

México, DF, a _____ de _____ de 2016